



Wenn Kinder und Jugendliche pflegen ...

**Handbuch und Hintergrundinformationen
über Young Carers in Österreich**

superhands

Ein Projekt der Johanniter

Handbuch für Fachkräfte und Lehrende im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen

Gefördert aus Mitteln des Sozialministeriums

 **Bundesministerium**
Arbeit, Soziales, Gesundheit
und Konsumentenschutz

**DIE
JOHANNITER**
Aus Liebe zum Leben



superhands ist ein Projekt der Johanniter und bietet Hilfe und Rat für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung sowie für Angehörige, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren.

Vorwort

Immer mehr Menschen in Österreich sind pflegebedürftig. Die Last der Pflege schultern meist die Angehörigen. 75 Prozent aller Menschen in Österreich, die auf Unterstützung angewiesen sind, werden von der Familie oder ihnen nahestehenden Menschen, etwa Freunden und Nachbarn, betreut. 85 Prozent der pflegenden Angehörigen nehmen keine weiteren, professionellen Dienste in Anspruch. Pflegende Angehörige sind also der größte Pflegedienstleister der Nation!¹

Pflegende Angehörige sind allerdings nicht nur Erwachsene, sondern manchmal sogar minderjährige Kinder und Jugendliche. In Österreich kümmern sich rund 42.700 so genannte Young Carers um Eltern, Großeltern oder Geschwister. Sie leben im Verborgenen und werden von der Gesellschaft kaum als Pflegende wahrgenommen.

Um Young Carers sichtbar zu machen, ihnen eine Plattform und Stimme zu geben, haben die Johanniter 2012 als erstes Hilfsangebot die Plattform www.superhands.at ins Leben gerufen. Wir bieten aktuelle Informationen, telefonische Beratung und Onlineberatung. Vor allem aber haben die Johanniter mit superhands dazu beigetragen, dass diese spezifische Gruppe in der Öffentlichkeit mehr wahrgenommen wird.

Dieses Handbuch soll Lehrenden und Fachkräften im Bildungsbereich wie im Gesundheits- und Sozialwesen Hintergrundinformationen vermitteln und helfen, Young Carers frühzeitig zu erkennen, zu verstehen und fördern. Es ist ein Leitfaden für Erste Hilfe bei Verdacht auf Überforderung der Kinder und es bietet Empfehlungen zu einer langfristigen Verbesserung der Pflegesituation.



Inhaltsverzeichnis

Einleitung: Wenn Kinder pflegen	6
Wenn ein Familienmitglied erkrankt	8
Wie Kinder und Jugendliche zu Pflegenden werden	
Wer ist ein Young Carer?	9
Begriffe und Definitionen	9
Wen pflegen die Kinder und Jugendlichen?	10
Welche Erkrankungen liegen vor?	10
Welche Tätigkeiten verrichten pflegende Kinder?	10
Warum helfen die jungen Menschen?	11
Wie wirkt sich die Pflegeverantwortung aus?	11
Wie können Sie Young Carer unterstützen?	12
Young Carer erzählen ...	13
Geschichten von ehemals pflegenden Kinder und Jugendlichen	
Ich war nicht Sohn, sondern Pfleger	14
Natürlich war meine Freizeit eingeschränkt	16
Ich fühlte mich verantwortlich, mich um sie zu kümmern	18
In der Schule wollte ich mit niemanden darüber sprechen	19
Nach außen hin waren wir eine heile Familie	20
Praktische Tipps	22
Wie können Sie pflegenden Kindern und Jugendlichen helfen?	
Pflege präventiv thematisieren	22
Betroffene erkennen	23
Gespräch suchen und Vertrauen gewinnen	24
Auf Hilfsangebote aufmerksam machen	25
Rechtlicher Hintergrund	26
Kinderrechte und Kindeswohl	26
Die UN Kinderrechtskonvention	26
Österreichisches Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern	27
Schulunterrichtsgesetz	27
Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetz	27
Hilfe und Beratungsstellen	29
Literatur	30
Links	30

Einleitung

Wenn Kinder pflegen

Waschen, anziehen und in den Rollstuhl helfen, schnell einkaufen, kochen, die Geschwister zur Schule begleiten, in die Apotheke gehen, ... das sind nur einige Tätigkeiten, die den Alltag von Young Carers bestimmen.

„Ich bin einfach in diese Rolle hineingerutscht“, sagt Natalie M. Sie war 15 Jahre alt, als ihr Vater an Lungenkrebs erkrankte. Nach der OP schienen weitere Therapien nicht notwendig. Alles war im normalen Bereich, bis zwei Jahre später Metastasen im Kopf und im Rückenmark auftraten. Natalies Vater konnte innerhalb von Tagen nicht mehr gehen, sich nicht mehr richtig bewegen. Der Alltag war für ihn nicht mehr alleine bewältigbar. Natalies Mutter war Vollzeit berufstätig, daher half die Schülerin im Haushalt und bei der Pflege des Vaters.

„Am Anfang merkt man ja nicht, wann aus kleinen Aufgaben in der Familie plötzlich Pflege wird“

„Für mich war es selbstverständlich, dass ich mich um meinen Vater kümmere und meine Mutter unterstütze.“ Dreimal wöchentlich kam ein Palliativteam vorbei und zeigte ihr, wie man Verbände wechselt, das Morphinum-Pflaster aufklebt und welche Medikamente der Vater benötigte.

„Am Anfang merkt man ja nicht, wann aus kleinen Aufgaben in der Familie plötzlich Pflege wird“, bestätigt auch Patricia. Patricia wuchs gemeinsam mit ihrem jüngeren Bruder bei der Großmutter auf. Als diese an Demenz erkrankte, übernahm auch sie immer mehr Aufgaben zu Hause: zunächst einkaufen, putzen, Wäsche waschen, anfangs war auch die Körperpflege der Großmutter notwendig. „Es war einfach normal, dass ich mich um sie kümmere und für sie da bin“, sagt Patricia.

„Diese Jahre haben mich sehr stark geprägt, diese Erfahrungen zählen zu den wichtigsten Dingen in meinem Leben. Ich habe als jugendlicher Dinge gemacht, die man eigentlich erst mit 40 oder 50 Jahren macht. Ich habe so gesehen einen Teil meiner Kindheit versäumt. Ich war an etwas gebunden, was ich nicht auslassen konnte“, erzählt Herr L., wenn er an seine Jugendzeit zurückdenkt.

Herr L. war 15 Jahre alt, als sein Vater so schwer erkrankte, dass er Hilfe brauchte – zunächst im Haushalt und beim Kochen, dann beim Duschen und Anziehen, später auch dabei, auf die Toilette zu gehen oder den Katheter zu setzen.

Keine Einzelfälle

Natalie, Patricia und Herr L. sind keine Einzelfälle. Rund 43.000 Kinder und Jugendliche in Österreich pflegen einen Angehörigen. Doch kaum jemand nimmt sie wahr. Meist werden sie mit ihren Sorgen und Ängsten allein gelassen. Das liegt auch daran, dass sie sich selbst nicht als Pflegenden verstehen und sich ihrem Umfeld nicht mitteilen. „In der Schule wollte ich mit niemandem darüber sprechen, ich wollte nicht bemitleidet werden. Ich wusste aber auch nicht, mit wem ich sonst darüber reden hätte können“, erinnert sich Natalie.

Bis alles zu viel wird?

Dabei machte sich Natalie große Sorgen und hatte nachts Albträume: „Ich habe sehr schlecht und wenig geschlafen. Ich hatte ständig Angst, dass in der Nacht die Sauerstoffflasche leer wird“, erinnert sich Natalie an diese schwere Zeit.

Patricia plagten Schuldgefühle, weil sie in eine andere Stadt zog, um zu studieren und nur mehr am Wochenende zu Hause war. Obwohl sie mehrmals täglich mit ihrer Oma telefonierte, machte sie sich ständig Gedanken, ob sie alleine den Alltag bewältigen kön-

ne. Nach einiger Zeit entschied sich Patricia täglich zu pendeln um jeden Abend bei Ihrer Oma sein zu können. „Das Belastende war für mich eigentlich nie die Pflege selber. Man liebt ja den Menschen für den man das tut. Es war das „Im-Stich-Gelassen-werden“ von erwachsener Verantwortung und Unterstützung“, sagt Patricia.

Nicht nur die Sorge um die kranken Angehörigen, sondern auch die Mehrfachbelastung durch Pflege, Haushalt und Schule oder Ausbildung, zeigen ihre Folgen. Die Kinder haben keine Zeit mehr zum Spielen, Teenager treffen immer seltener ihre Freunde, manchmal lassen auch die Leistungen in der Schule nach. Natalie besuchte gerade die dritte Klasse der Handelsakademie, als ihr Vater starb. Danach pausierte sie ein halbes Jahr, ehe sie die Klasse wiederholte.

„Das Belastende war für mich eigentlich nie die Pflege selber. Man liebt ja den Menschen für den man das tut. Es war das „Im-Stich-Gelassen-werden“ von erwachsener Verantwortung und Unterstützung“

„Erst im Nachhinein, während meiner Ausbildung ist mir bewusst geworden, was ich eigentlich alles als 17jährige schon gemacht habe“, erzählt Natalie, die später die Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin abschloss und auf einer chirurgischen Notfallambulanz arbeitete. „Meinem Kind würde ich so eine Erfahrung lieber ersparen.“

Man kann Kinder und Jugendliche nicht gänzlich vor Krisensituationen schützen, Krankheit und Trauer sind Teil unseres Lebens. Aber man kann Kinder gut begleiten und auffangen.

Mitarbeitende im Bildungswesen sowie im Sozial- und Gesundheitsbereich sind in ihrem Alltag in direktem Kontakt mit pflegenden Kindern und Jugendlichen. Den wenigsten ist das bewusst. Doch wer achtsam ist und nachfragt, wird immer wieder auf Kinder und Jugendliche treffen, die Angehörige pflegen.

Nutzen Sie die Chance, diese jungen Menschen und ihr soziales Umfeld anzusprechen und sie auf Hilfsangebote aufmerksam zu machen!

Wenn ein Familienmitglied erkrankt

Wie Kinder und Jugendliche zu Pflegenden werden

Krebs, multiple Sklerose, Demenz, Depression, Alkoholismus, Medikamentensucht und vieles mehr können das Familienleben ganz schön durcheinanderwirbeln. Ob eine Krankheit plötzlich auftritt oder in Schüben verläuft, ob eine psychische Erkrankung vorliegt und vielleicht noch gar nicht diagnostiziert und behandelt wurde oder gar ein Familienmitglied suchtkrank ist, im Alltag steht die ganze Familie täglich vor neuen Herausforderungen. Die Erkrankung geht auch an den gesunden Familienmitgliedern nicht spurlos vorüber. Plötzlich oder schleichend schlüpft jede oder jeder in eine neue Rolle, übernimmt neue Aufgaben und Verantwortung.

Phänomen „Familiensache“

Viele Familien eint der Anspruch, die Familie müsse zusammenhalten und könne die Krankheit und damit einhergehende Herausforderungen und Krisen selbst lösen. Es sind auch, aber nicht immer die finanziellen Ressourcen, die sie daran hindern, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Vielmehr ist es der Anspruch, den Alltag alleine zu bewältigen. Lücken zu füllen, die aufgrund eines erkrankten Familienmitglieds entstehen bzw. in Bereitschaft zu sein. Das Helfen innerhalb der Familien wird – auch von den pflegenden Kindern – als selbstverständlich betrachtet und stärkt den Zusammenhalt.

Die Umkehrung der Eltern-Kind-Rolle

Young Carers beginnen die Lücken zu füllen, die aufgrund eines erkrankten Familienmitglieds entstehen oder sie sind in Bereitschaft, neue Aufgabe zu übernehmen. Meist rutschen die Kinder allmählich in die Rolle des Pflegenden, sie übernehmen immer mehr Verantwortung bis sich die Eltern-Kind-Rolle plötzlich ins Gegenteil verkehrt. Sie verstehen sich selbst nicht als Pflegende und sprechen selten über ihre familiäre Situation. Daher werden sie auch in ihrem sozialen Umfeld und in der Öffentlichkeit kaum als Pflegende wahrgenommen.

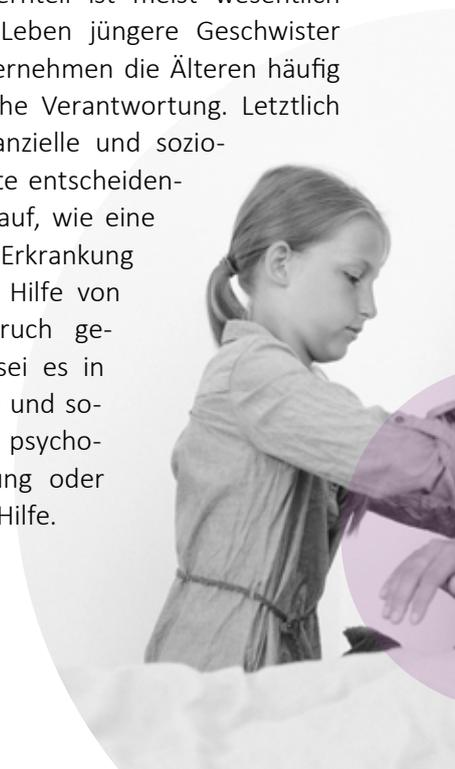
Angst und Tabu

Liegt in den Familien eine psychische Erkrankung oder Suchterkrankung vor, ist diese meist sehr stark mit Scham und Angst besetzt. Nach wie vor wird in der Öffentlichkeit kaum wertfrei über Depression, Zwangsstörungen, Persönlichkeitsstörungen oder gar Drogen bzw. Medikamentensucht gesprochen. Sowohl im

näheren sozialen Umfeld als auch in der Öffentlichkeit werden psychisch kranke und suchtkranke Menschen häufig stigmatisiert und diskriminiert. Die Krankheit wird daher immer mehr zum Tabu, verstärkt durch die Angst, dass die Kinder aus den Familien gerissen werden könnten. Probleme dringen kaum nach außen, externe Hilfe wird als Bedrohung wahrgenommen, womit das Risiko sozialer Isolation steigt.

Es geht uns gut, geht's noch besser?

Ob und wie stark die Krankheit das Familiengefüge verändert, wie viel Verantwortung in diesem System die Kinder und Jugendlichen übernehmen und wie belastend diese Situation erfahren wird, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab. Die Art und Schwere der Erkrankung sowie der Pflegebedarf haben einen wesentlichen Einfluss wie auch die Familienkonstellation. Ein Kind mit einem alleinerziehenden Elternteil ist meist wesentlich mehr belastet. Leben jüngere Geschwister im Haushalt, übernehmen die Älteren häufig auch erzieherische Verantwortung. Letztlich haben auch finanzielle und soziokulturelle Aspekte entscheidenden Einfluss darauf, wie eine Familie mit der Erkrankung umgeht und ob Hilfe von außen in Anspruch genommen wird, sei es in Form von Pflege und sozialen Diensten, psychosozialer Begleitung oder therapeutischer Hilfe.



Wer ist ein Young Carer?

Die Situation pflegender Kinder in Österreich wurde erstmals 2012 im Rahmen der Studie „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ vom Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Wien im Auftrag des BMASK genauer beleuchtet.

42.700 Young Carers in Österreich

Unter der Leitung von Nagl-Cupal wurde die Anzahl in einer Stichprobe an Schulen erhoben und auf die Altersgruppe der 5-18-Jährigen für ganz Österreich hochgerechnet. Dieser Hochrechnung zufolge sind 42.700 minderjährige Kinder und Jugendliche mit der Pflege eines Angehörigen betraut. Das sind 3,5 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Österreich im Alter von 5-18 Jahren. Etwas höher ist der Anteil in der Altersgruppe der 10 bis 14-Jährigen mit 4,5 Prozent. Nicht berücksichtigt sind Kinder, deren Eltern manchmal oder oft krank sind. 11,5 Prozent der Young Carers leben mit einer alleinerziehenden Person im Haushalt. Das Durchschnittsalter liegt zwischen 12 und 13 Jahren und 69,8 Prozent der Young Carers sind Mädchen. Etwa 30 Prozent der pflegebedürftigen Eltern sind im Ausland geboren. Sowohl der Migrationshintergrund als auch die soziale Schicht haben keinen signifikanten Einfluss darauf, weshalb Kinder Pflegeverantwortung übernehmen (Nagl-Cupal 2012, S.6).

Begriffe und Definitionen

Der Begriff „pflegende Kinder und Jugendliche“ leitet sich aus dem englischsprachigen „Young Carers“ ab. In der Regel wird auch von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige sowie von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung gesprochen. Mit diesen Begriffen werden im allgemeinen Minderjährige bis zum Alter von 18 Jahren bezeichnet.

In der Fachsprache hat sich auch der englischsprachige Ausdruck Young Carers für Minderjährige und Young Adults für 18- bis 25-jährige

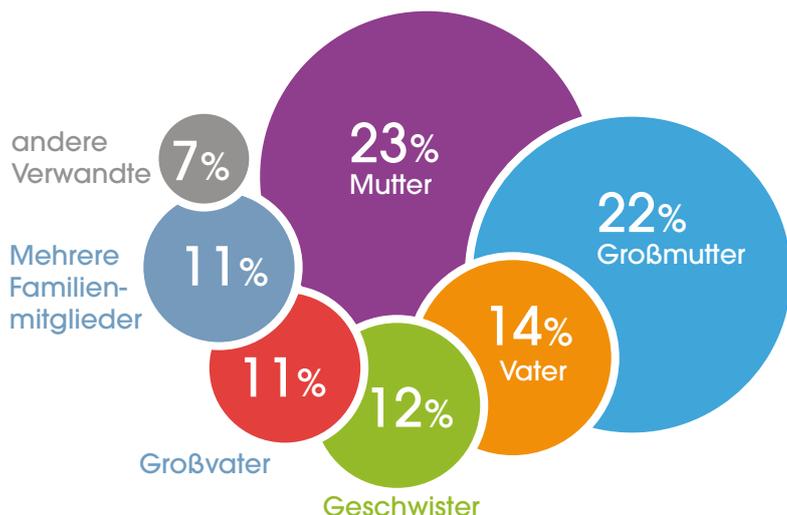
durchgesetzt. Bezieht man also auch die über 18-Jährigen mit ein, dann sprechen wir von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung.

In der Fachliteratur finden sich unterschiedliche Definitionen von pflegenden Kindern und Jugendlichen. Sie umfassen häufig unterschiedliche Tätigkeiten oder reflektieren die Intensität der Aufgaben bzw. unterscheiden zwischen Primär- und Sekundärpflege. Dearden und Becker (2002) zufolge weisen aber alle Definitionen folgende Kernelemente auf:

Pflegende Kinder und Jugendliche sind minderjährig und von einer erwachsenen Person oder deren gesetzlicher Vertretung abhängig bzw. ihr gegenüber unterhaltsberechtig. Sie betreuen Angehörige aufgrund einer körperlichen oder psychischen Erkrankung (dazu zählen etwa auch Suchterkrankungen) sowie Menschen mit einer sensorischen Behinderung oder Lernbehinderung. Die Tätigkeiten und die Art der Verantwortung sind häufig für das Alter des Kindes oder Jugendlichen unangemessen. Durch die Pflegeverantwortung erfahren die Betroffenen Einschränkungen in ihrem Leben (Dearden & Becker, 2004).



Welche Angehörigen werden gepflegt?



Wen pflegen die Kinder und Jugendlichen?

Young Carers pflegen chronisch kranke Angehörige, dazu zählen Eltern und Stiefeltern, Geschwister, Großeltern oder andere nahestehende Angehörige. Sie pflegen Menschen mit ganz unterschiedlichen Grunderkrankungen.

Der Erhebung von Nagl-Cupal zufolge pflegen 37 Prozent der Kinder und Jugendlichen ihre Eltern, 33 Prozent Großeltern, 12 Prozent kümmern sich um Geschwister. Die restlichen pflegenden Kinder und Jugendlichen kümmern sich entweder um mehrere Angehörige oder um andere Verwandte.

Welche Erkrankungen liegen vor?

Aus den Young Carers Studien aus Großbritannien ist bekannt, dass der Großteil der pflegebedürftigen Personen an einer körperlichen Krankheit und deren Folgen leidet. Zu den Krankheitsbildern zählen etwa Multiple Sklerose, Parkinson, Krebs, HIV/AIDS und anderen chronischen Erkrankungen. Etwa 30 Prozent der Angehörigen sind psychisch erkrankt, dazu gehören Suchterkrankungen, bipolare Störungen oder Depressionen. Ein geringer Prozentsatz der Angehörigen wird aufgrund einer Lernbehinderung oder einer sensorischen Beeinträchtigung gepflegt (Becker, et al., 1998; Dearden & Becker, 2004).

Der österreichischen Studie zufolge leiden 82 Prozent der kranken Familienmitglieder an

einer körperlichen Erkrankung und 14 Prozent an einer psychischen Erkrankung. Dazu zählen auch Suchterkrankungen, Depression oder bipolare Störungen. Die restlichen 4 Prozent der Kinder gaben eine geistige Beeinträchtigung oder sensorische Erkrankungen wie Blindheit oder Taubheit oder sonstige nicht klassifizierbare Erkrankungen an.

Welche Tätigkeiten verrichten pflegende Kinder?

Pflegende Kinder und Jugendliche helfen regelmäßig und häufiger zu Hause als ihre Altersgenossen ohne Pflegeverantwortung. Während nicht pflegende Kinder und Jugendlichen angeben, täglich ein bis zwei Stunden zu Hause zu helfen, helfen pflegende Kinder und Jugendliche in einem wesentlich höheren Ausmaß. 14 Prozent helfen sogar fünf oder mehr Stunden täglich.

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung unterstützen im Haushalt, kümmern sich um jüngere Geschwister oder übernehmen Pflegetätigkeiten. 23 Prozent der Kinder helfen in allen drei Bereichen, Zu den klassischen Haushaltstätigkeiten gehören einkaufen, kochen, Tisch decken und abräumen, Geschirr abwaschen, staubsaugen, Fenster putzen, Wäsche waschen und bügeln oder schwere Sachen tragen. Außerdem helfen sie im Alltagsmanagement, begleiten Angehörigen zu Arztterminen und bei Amtsterminen, besorgen Medikamente oder medizinische Produkte.

Weiters helfen Young Carers bei der Betreuung jüngerer Geschwister. Sie begleiten sie zur Schule oder in den Kindergarten, passen auf sie auf, unterstützen sie bei den Hausübungen und bringen sie abends zu Bett.

Zu den krankheitsbezogenen Hilfeleistungen zählen die Körperpflege sowie pflegerische Tätigkeiten, wie Hilfe bei der Mobilisation, beim Waschen und Ankleiden, beim Gang zur Toilette. Außerdem helfen Young Carers beim Verbandwechsel, beim Verabreichen von Medikamenten und vielem mehr. Sie sind emotional für die kranken Angehörigen da, trösten sie, sprechen Mut zu, beaufsichtigen sie oder

sorgen für positive Stimmung und Abwechslung. Zudem sind sie häufig in Bereitschaft um in Notfall da zu sein. Wenn sich der Krankheitszustand des Angehörigen verschlechtert, leisten sie sogar Erste Hilfe, auch wenn sie darauf nicht vorbereitet sind (vgl. Martin Nagl-Cupal 2012: 7).

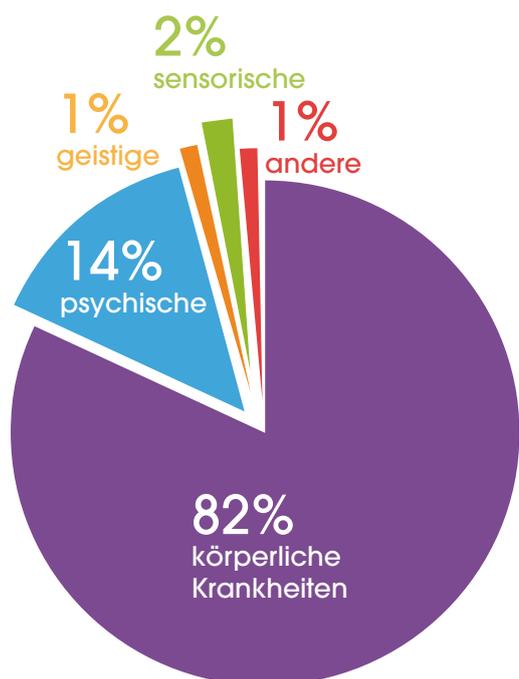
Warum helfen die jungen Menschen?

Eine der klassischen Aussagen von Young Carers ist „ich habe schon immer geholfen“. Dies zeigt deutlich, dass die Kinder mit der Krankheit des Angehörigen oft langsam in die Rolle des Pflegenden hineinwachsen und ihnen gar nicht bewusst ist, dass sie Außergewöhnliches leisten. Verantwortung für den Erkrankten zu übernehmen und zu helfen, empfinden sie als selbstverständlich, sie helfen, weil „sie den/die Kranke lieb haben“ und ihn nicht im Stich lassen möchten. Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung betonen auch die positive Seite ihrer Verantwortung und geben an, dass es ihnen ein gutes Gefühl gibt, zu helfen und gebraucht zu werden. (Nagl-Cupal 2012:69)

Wie wirkt sich die Pflegeverantwortung aus?

Wenn Kinder und Jugendliche zu Hause Angehörige pflegen, kann das positive wie negative Auswirkungen haben. Vor allem in Hinblick auf ihre persönliche und soziale Entwicklung weisen Young Carers meist positive Kompetenzen auf, wie Sensibilität, Empathiefähigkeit, Verantwortungsbewusstsein und Sozialkompetenz. Young Carers schätzen sich selbst auch als reifer ein als Gleichaltrige und fühlen sich auf das Leben gut vorbereitet. Negative Auswirkungen zeigen sich hingegen deutlich in der psychischen und körperlichen Gesundheit der jungen Pflegenden. Sie sind emotional belastet und geben an, sich häufig Sorgen zu machen und traurig zu sein. Zugleich zeigen sich auch deutlich körperliche Folgen in häufiger Müdigkeit, Schlafstörungen, Rückenschmerzen und Kopfschmerzen. Wenn Eltern krank sind, übernehmen pflegende Kinder und Jugendliche häufig die Elternrolle, indem sie sich um ihre Angehörige kümmern und zunehmend Verantwortung übernehmen. Wie weit dieses Phänomen der „Parentifizierung“ positive oder negative Konsequenzen zeigt, hängt davon ab, ob die Verantwortung altersgerecht ist. Wenn Kinder zuhause helfen können, erleben sie sich als kompetent und selbstwirksam, sie können auf diese Weise ihre Ohnmachtsgefühle und Hilflosigkeit bewältigen. Sind sie hingegen hauptverantwortlich und werden sie emotional überfordert, sind sie nicht mehr in der Lage eine unbeschwerte Kindheit zu erleben. Ist die Hilfestellung nicht altersgemäß und hält über einen längeren Zeitraum an, können daraus psychosomatische Probleme, depressive Symptome und Ängste resultieren (ZQP: Georg Römer: 96)²

Chronische Krankheiten der Angehörigen von pflegenden Kindern



In sozialer Hinsicht leiden Young Carers darunter, dass sie weniger Zeit für Freunde und Freundinnen, Hobbies oder Freizeitaktivitäten haben. Sie können seltener an schulischen Veranstaltungen teilnehmen und weisen häufig mehr Fehlstunden auf. Sie sind müde und unkonzentriert in der Schule, haben weniger Zeit zum Lernen und für Hausaufgaben. (vgl. Martin Nagl-Cupal 2012: 8, 70). Aus Angst vor Stigmatisierung und Mobbing teilen sich

Wie können Sie Young Carer unterstützen?

Welche Unterstützung Young Carers benötigen ist durch internationale Studien bereits gut belegt, diese sind zusammengefasst:

- Menschen, die zuhören können
- Menschen, die auf Augenhöhe mit den Kindern reden
- Aufklärung und Information über Krankheiten
- praktische Hilfe bei pflegerischen Tätigkeiten
- Anleitung und Beratung im Bereich der direkten Pflege
- Hilfe bei der Planung des Pflegealltags
- Infos über Anlaufstellen für Notfälle
- finanzielle Unterstützung
- Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter
- Hilfe bei schulischen Belangen
- Infos zu zentralen Anlaufstellen für alle Anliegen der Familie
- unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Auszeiten und Zeit für sich selbst
- Hilfen durch den Paragrafendschub

Sind diese Unterstützungsmöglichkeiten gegeben, können Betroffene wieder weitgehend einen „normalen“ Alltag erleben und wie ihre gleichaltrigen Mitschüler „Kind sein“ (Nagl-Cupal, 201: 12-17).

Young Carers ihren Mitschülern kaum mit. (Nagl-Cupal 2015:335)

Durch die starke Bindung an die Eltern, werden Autonomie- und Ablösungsversuche gehemmt oder von Schuldgefühlen begleitet (Georg Römer: 96).³ Das kann dazu führen, dass Schule und Ausbildung vernachlässigt werden, berufliche und private Entscheidungen aufgeschoben werden und das Elternhaus erst spät verlassen wird. Langfristig kann die Pflegeverantwortung und die damit einhergehende Belastung auch die Berufsausbildung und den Einstieg ins Berufsleben erschweren (ZQP: Katharina Lux, Simon Eggert: 19).

Die Pflegeerfahrung zeigt auch im Erwachsenenalter Auswirkungen in körperlicher, sozialer sowie psychischer Hinsicht. Diese reichen von Schuldgefühlen und Verlust-

ängsten bis zu übersteigertem Kontrollbedürfnis oder Bedürfnis nach Ordnung. Die ehemals Pflegenden zeichnen sich durch ein hohes Verantwortungsbewusstsein aus. Dieses wie auch die Pflegeerfahrung selbst empfinden sie häufig als positiv, sie kann aber auch als Last empfunden werden (Martin Nagl-Cupal 2012: 10).

Young Carers schätzen sich selbst auch als reifer ein als Gleichaltrige und fühlen sich auf das Leben gut vorbereitet. Negative Auswirkungen zeigen sich hingegen deutlich in der psychischen und körperlichen Gesundheit der jungen Pflegenden.

Young Carer erzählen...

Geschichten von ehemals pflegenden Kindern und Jugendlichen

„Ich musste Tochter und Krankenschwester zugleich sein. Für mich eine sehr schwierige Aufgabe“,

18

„In der Schule wollte ich mit niemandem darüber sprechen, ich wollte nicht bemitleidet werden.“

19

„Es wurde immer nur verleugnet oder alles schöngeredet. Alles war ein großes Geheimnis“,

20

14

„Die pflegerischen Tätigkeiten, die ich zu Hause für meinen Vater machte, brachte ich mir selbst bei, eingeschult hat mich niemand.“

16

„Ich wünsche mir, dass Kinder in einer ähnlichen Situation nicht mehr allein gelassen werden.“

Ich war nicht Sohn sondern Pfleger ...

Neun Jahre lang pflegte Oliver seinen Vater. Er war gerade mal 15 Jahre alt, als alles begann. Auszug aus einem Gespräch.

Sie haben lange Zeit ihren Vater gepflegt, warum?

Mein Vater ist jetzt 60 Jahre alt. In seinem zweiten Lebensjahr hatte er Kinderlähmung. 2001 wurde bei ihm Parkinson diagnostiziert und ein Postpoliosyndrom. Zu dem Zeitpunkt war ich 15 Jahre alt und lebte mit ihm alleine.

Wie haben Sie zu Hause geholfen?

Zunächst war ich für den Haushalt zuständig. Duschen, Waschen, WC-gehen konnte mein Vater da noch selbstständig. Sich Essen zu kochen, hat mein Vater nie gelernt und gemacht, also war klar, dass diese Aufgabe mir zukommt.

ich mit meinem Vater fortging, musste ich ihn zuerst noch im Stiegenhaus stützen, später dann auch hinauf oder hinuntertragen. Als das nicht mehr ging, mussten wir die Wohnung wechseln. Das war eine Erleichterung, aber sonst wurde die Pflege meines Vaters zunehmend schwieriger. So musste ich ihn zum Beispiel auf die Toilette heben, weil er keine Windeln wollte.

Hatten Sie noch Zeit für Freunde?

Wenn ich mit meinen Freunden abends weggegangen bin, da war ich zwischen 18 und 19 Jahre alt, hatte ich immer ein schlechtes Gewissen, weil ich meinen Vater alleine zurück-

besonders schlimm, sowohl wegen meinem schlechten Gewissen als auch wegen der Sorge, dass er verletzt wurde. Ich hob ihn dann auf, machte ihn sauber und brachte ihn ins Bett. Putzen musste ich den Boden danach natürlich auch.

Als es schlimmer wurde, habe ich mit meinem Onkel und meiner Schwester gesprochen und ihnen von der Situation zu Hause erzählt. Auch davon, dass ich nicht länger immer auf Bereitschaft sein wollte, wenn ich in die Disco gehen wollte oder auf ein Konzert. Dass ich auch Freizeit haben wollte. Beide haben dann auch auf meinen Vater eingewirkt und ihn versucht zu überzeugen, dass er alleine nicht mehr sein kann, dass er fremde Hilfe braucht. Er hat es dann auch selbst akzeptieren müssen, dass er nicht alleine sein kann. Das war ein sehr schmerzhafter Prozess für ihn.

Und ich habe als 15-Jähriger einfach nicht gewusst, dass es dafür Hilfe von außen gibt. Ich weiß jetzt, dass unsere Vater-Sohn-Beziehung darunter gelitten hat, ich war nicht Sohn, ich war Pfleger und mein Vater nicht Vater, sondern Patient.

Im Jahr der Matura war der Krankheitsverlauf dann soweit fortgeschritten, dass wir im Zimmer, wo mein Vater sich aufhielt, ein WC hatten. Das war ein Sessel mit einem Topf darunter, den ich immer ausgeleert und gewaschen habe. Damals wohnten wir noch in einer Wohnung im ersten Stock ohne Lift. Wenn

lassen musste. Oft war es so, dass er dann stürzte und er mich anrief. Er hatte das Handy immer bei sich. Ich musste dann den Abend mit meinen Freunden spontan verlassen und nach Hause fahren um ihn aufzuheben. Oder es war so, dass ich abends spät heimkam und ihn am Boden fand, oft angemacht. Das war dann

Was ich mir als Jugendlicher in dieser Situation oft gewünscht hätte, wäre eine fachliche Unterstützung dreimal pro Woche, also eine Pflegefachkraft oder Krankenschwester die die Grundlagen deckt. So war ich ganz alleine mit meinem Vater

Wir haben dann eine 24Stun-

denpflege beantragt. Was auch sehr schwierig war, weil wir die Personen oft wechseln mussten, weil mein Vater die fremde Hilfe nicht akzeptieren wollte.

Hat Ihnen jemand gezeigt, wie sie die pflegerischen Tätigkeiten bei Ihrem Vater am besten machen sollen?

Die pflegerischen Tätigkeiten, die ich zu Hause für meinen Vater machte, brachte ich mir selbst bei, eingeschult hat mich niemand. Was ich wusste war, dass ich auf meinen Rücken achten musste, wenn ich meinen Vater duschte oder auf das WC heben musste. Aber das wusste ich auch nur deshalb, weil mir das mein Onkel beigebracht hatte, beim Möbelschleppen.

Eine einzige medizinische Einschulung bekam ich von einer Krankenschwester im Spital und zwar wie ich den Katheter reinige, oder dass ich den Harnbeutel nicht am Boden legen soll, wegen der Gefahr der Keime und so. Aber alles andere brachte ich mir selbst bei.

Haben Sie in der Schule Ihren Freunden von Ihrem Pflegealltag erzählt?

Nein. Ich war ein ruhiger Bub. Ich wollte das meinen Schulkameraden nicht erzählen, ich hab das alles in mich reingefressen. Erst mit 21 Jahren, zu dem Zeitpunkt als ich eine 24-Stunden Betreu-

ung für meinen Vater hatte, hab ich begonnen, meinen engsten Freunden über diese sehr starke Belastung zu erzählen. Weil ich zu dem Zeitpunkt begonnen hatte, etwas aufzuatmen.

Inwiefern haben Sie die Jahre mit Ihrem pflegebedürftigen Vater geprägt?

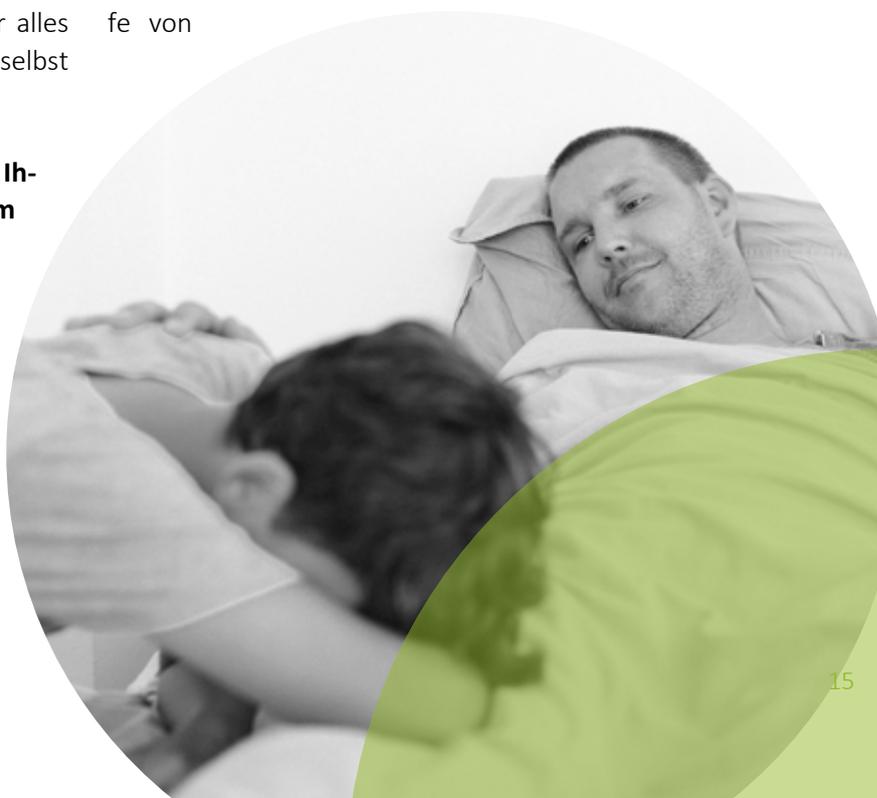
Diese Jahre haben mich sehr stark geprägt, diese Erfahrungen zählen zu den wichtigsten Dingen in meinem Leben bis jetzt. Ich habe als Jugendlicher Dinge gemacht, die man eigentlich erst mit 40 oder 50 Jahren macht. Ich habe so gesehen einen Teil meiner Kindheit ausgelassen. Ich war an etwas gebunden, was ich nicht auslassen konnte. Natürlich hätte ich weglaufen können, aber ich hab gespürt, dass ich das nicht kann, dass ich diese Aufgabe übernehmen muss.

Und ich habe als 15-Jähriger einfach nicht gewusst, dass es dafür Hilfe von

außen gibt. Ich weiß jetzt, dass unsere Vater-Sohn-Beziehung darunter gelitten hat, ich war nicht Sohn, ich war Pfleger und mein Vater nicht Vater, sondern Patient.

Ich weiß jetzt, auch wenn mein Vater krank ist, kann ich ihm mehr helfen als Sohn. Die medizinischen fachlichen Tätigkeiten sollen Fachkräfte übernehmen und nicht ich. Ich habe in diesen Jahren gelernt, dass man helfen kann, ohne selber alles in die Hand nehmen zu müssen, sondern indem man sich Hilfe sucht. Ich helfe ihm, im Sohn sein und gebe ihm dadurch Bestätigung und Wärme. Das wäre psychisch viel besser für meinen Vater gewesen. Ich habe daraus sehr viel gelernt.

*Name von der Redaktion geändert: Das Gespräch mit Oliver wurde 2012 geführt, damals studierte er Wirtschaftswissenschaften, aber sein Herzblut galt der Musik.



Natürlich war meine Freizeit eingeschränkt

Ulli pflegte ihre Mutter nach einem Schlaganfall, damals war sie zwölf Jahre alt.

Mama hatte einen Schlaganfall, da war ich 12 Jahre alt. Ich weiß das noch ganz genau: Wir zwei waren Bummeln, da sagte meine Mutter: „Komisch, ich kann auf einmal nur die halbe Schrift auf dem Schild lesen?“

Ich wusste damals nicht, was sie damit meinte. Und weil sie sich das selbst nicht erklären konnte, rief sie ihre Schwester an. Da sie aber auch keine Erklärung hatte, riet sie ihr zum Arzt zu gehen. Aber meine Mutter mag keine Arztbesuche – das ist bis heute so – und so sind wir nach Hause gegangen.

Daheim angekommen, ist dann meine Mutter einfach vom Sofa runtergefallen und liegen geblieben. Ich habe in meinem Schock zuerst die Rettung angerufen und dann meine Tante. Aber kurz darauf ist meine Mutter aufgestanden und alleine zum Aufzug gegangen. Und dann ist die Rettung gekommen und hat sie ins Spital gebracht.

Wie ist es Dir danach gegangen?

In dieser Zeit hab ich zu Hause gewohnt, mit meiner Oma. Untertags hat mich meine Tante gepflegt und mit der Oma war ich bei meiner Mama täglich im Spital. Zwei Wochen lang war meine Mutter kaum ansprechbar, diese Zeit war besonders schlimm für mich. Als ich sie einmal viel später gefragt hab, wie sie diese zwei Wochen empfunden hat, sagte sie: „Ich hatte das Gefühl mich endlich einmal richtig ausschlafen zu können.“

Was passierte, als Deine Mama wieder aufgewacht ist?

Dann hat sie erfahren, dass sie gelähmt sei. Das war fürchterlich für sie. Sie war dann insgesamt drei Monate im Spital und anschließend ein Monat lang auf Kur.

Was ist nach der Kur passiert?

Meine Mutter kam endlich wieder nach Hause: aber ich musste ihr beim Duschen helfen, den Haushalt führen, Essen kochen. Wenn sie zum Arzt musste, hab ich sie begleitet, weil der Lift im Halbstock war und die Stufen konnten sie nicht alleine gehen. Und auf der Straße brauchte sie immer den Rollstuhl, da hab ich sie auch geführt. „Essen auf Rädern“ hab ich auch organisiert, aber das war erst viel später, weil ich so lange nicht gewusst hab, dass es so etwas gibt.

Wie wirkte sich die Zeit der intensiven Pflege auf Deine Schulnoten aus?

Erstaunlicher Weise gar nicht, ich war in der Schule weiterhin gut und es hat sich trotz der intensiven



Betreuungssituation daheim an meine Schulleistungen nichts verändert. Ich konnte immer wieder mit meiner Halbschwester lernen, das hat mir geholfen. Natürlich war meine Freizeit eingeschränkt, viel eingeschränkter als von anderen Schulfreundinnen. Zum Beispiel immer wenn Physio- oder Ergotherapie bei uns zu Hause stattgefunden hat, konnte ich keine Freundinnen zu mir einladen. Oder wenn ich andere Aufgaben daheim erledigen musste, dann war keine Freizeit für mich möglich.

Was war rückblickend betrachtet, Deine schwierigste Situation mit Deiner pflegebedürftigen Mutter?

Schwer zu sagen, aber wahrscheinlich beginnend mit meiner Pubertät und der Höhepunkt war dann mit 20 Jahren. Diese Zeit war die Schlimmste für mich. Ohne meine Freundinnen, das Netz durch die Pfarre und durch meinen Glauben, hätte ich das bestimmt nicht geschafft.

Glaubst Du, Dir hätte superhands damals geholfen?

Definitiv! So etwas hätte ich ganz dringend gebraucht. Ich finde es ganz wichtig, Kindern deren Bezugsperson einen Schlaganfall oder eine andere Erkrankung erlitten hat, helfend zur Seite zu stehen. Sie zu entlasten in der täglichen Pflege und in ihrem seelischen Leid. Denn so eine Erfahrung, so eine Angst um den gelieb-

Meine Mutter kam endlich wieder nach Hause: aber ich musste ihr beim Duschen helfen, den Haushalt führen, Essen kochen.

ten Elternteil zu haben, hinterlässt Spuren. Ich weiß das aus eigener Erfahrung!

Was wünschst Du Dir?

Dass Kinder in einer ähnlichen Situation (zu pflegende Mutter oder Vater) nicht mehr allein gelassen werden. Dass es jemanden gibt, der sie an der Hand nimmt und ihnen „tragen“ hilft. Jemanden, der den Alltag weiterhin organisiert, und sich das Kind nicht selbst darum kümmern muss. Jemanden, der die Sorgen des Kindes ernst nimmt und ihm Zuspruch und Verständnis entgegenbringt.

Und was wünschst Du Dir für Dich persönlich?

Für meine persönliche Zukunft wünsche ich mir, dass ich mit meinen Ängsten und Beziehungsschwierigkeiten besser umgehen lerne, dass mir jemand professionell hilft, wie ich das lösen kann. Wenn sich zum Beispiel eine Freundin nicht täglich bei mir meldet oder ich sie nicht täglich höre, bekomme ich schreckliche Angst und werde nervös. Das ist auch eine Bürde für meinen Freundeskreis, der damit oft überfordert ist. Aber ich weiß nicht, wie ich dieses Gefühl des Verlustes

und der Angst besser in den Griff bekommen kann. Ich glaube daher, dass mir diesbezüglich eine Psychotherapie helfen könnte, wo ich mich besser kennenlernen und Lösungsmöglichkeiten erarbeiten kann.



Inzwischen hat Ulli ihre Ausbildung absolviert und arbeitet als Sozialpädagogin.

Ich fühlte mich verantwortlich

Martina war 17 Jahre alt, als ihre Mutter an amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erkrankte und die Familie schwere Zeiten durchstehen musste.

Als bei Martinas Mutter Amyotrophe Lateralsklerose diagnostiziert wurde, war sie noch berufstätig und arbeitete als Ordinationsgehilfin. Doch bald nusichelte sie so sehr, dass sie ihren Beruf aufgeben musste.

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der nach und nach Nervenzellen absterben. Das führt zu fortschreitendem Muskelschwund, Muskellähmung und Spasmen. Martina begann damals die Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin. Schleichend wurde der Zustand ihrer Mutter schlechter und schlechter. Die Familie besorgte Hilfsmittel, wie Rollstuhl, Pflegebett, Leibstuhl und später einen Computer für die Augensteuerung, mit dem die Mutter sich verständlich machen konnte.

„Ich fühlte mich verantwortlich, mich um sie zu kümmern. Es waren Spritzen zu geben, sie musste aufs WC begleitet werden und dann brauchte sie auch schon eine Ernährungs-sonde“, erzählt Martina.

Die Familie half zusammen

Da die Mutter zu Hause bei der Familie bleiben wollte, sorgten sich Martina, ihre beiden Brüder, 20 und 11 Jahre alt, und ihr Vater um sie. Die Familie machte fast alles alleine. „Warum, weiß ich nicht. Heute würde ich vieles anders machen“, stellt Martina fest. Freundschaften gingen kaputt, weil Martina keine Zeit mehr hatte. Auch zu Besuch kam kaum mehr jemand. Die Familie war auf sich alleine gestellt.

Der Zustand der Mutter wurde immer schlechter. Martina hat trotzdem ihre Ausbildung beendet und war anschließend auf der Intensivstation in einem Krankenhaus tätig. Oft war ihre Mutter auch ihre Patientin. „Ich musste Tochter und Krankenschwester zugleich sein. Für mich eine sehr schwierige Aufgabe“, erzählt die diplomierte Krankenpflegerin. Fünf Jahre nach Ausbruch der Krankheit musste die Mutter künstlich beatmet werden und wurde daher ins Krankenhaus gebracht, wo sie

wenige Tage später verstarb. Nach ihrem Tod ging die Familie in einen Alltag ohne Mutter über. „Wir beherrschten die Verdrängungstaktik perfekt“, sagt Martina.

Mein kleiner Bruder ist „untergegangen“

Martina übernahm für ihren kleinen Bruder die Mutterrolle und kümmerte sich so gut es ging um ihn. Er hat damals alles hautnah miterlebt - ohne Unterstützung und Hilfe von außen. „Es war „egal“, ob er die Hausaufgaben machte oder nicht. Es war „egal“, dass er stundenlang vor dem PC saß“, bedauert Martina. Alle Energie und Zeit wurde in die Pflege der Mutter investiert. Auch nach ihrem Tod bekam er keine Unterstützung. Als Erwachsener wechselte er öfter die Arbeitsstelle und wurde ein richtiger Lebemensch, war viel unterwegs und feierte gerne ausgiebig. Im Sommer 2015 fand er eine neue Arbeitsstelle, die ihm guttat. Es schien sich nun alles zu bessern als er plötzlich im Herbst bei einem Autounfall ums Leben kam.

„Ich weiß heute, dass es mir sehr geholfen hätte, und vermutlich auch meinem kleinen Bruder, hätten wir damals jemanden wie superhands zur Unterstützung an unserer Seite gehabt“, sagt Martina K.

Martina hat durch ihre zusätzliche Ausbildung in der Psychotherapie einen Weg gefunden, das Erlebte ein wenig zu verarbeiten. Heute hat sie eine eigene kleine Familie.

Oft half ich meinem Vater bei der Körperpflege

Als Natalies Vater plötzlich nicht mehr den Alltag bewältigen konnte, half sie bei der Pflege.

Bei einer Routineuntersuchung wurde bei Natalies Vater die Diagnose Lungenkrebs gestellt. Die Krankheit war gut behandelbar: Ein Lungenlappen entfernt, weitere Therapien wurden nicht für notwendig befunden. Alles war im normalen Bereich, als plötzlich Metastasen in Kopf und Rückenmark auftraten. Binnen Tagen konnte Natalies Vater nicht mehr gehen und den Alltag bewältigen.

Die Pflege des Vaters wurde ihre Aufgabe

Für Natalies Mutter war die psychische Belastung zu groß. Sie hatte nicht die Kraft für die pflegerischen Tätigkeiten oder die Verabreichung der Medikamente. Also übernahm Natalie die Pflege des Vaters. Sie lernte Verbände zu wechseln und das Cortison-Pflaster zu kleben. Sie half ihrem Vater bei der Körperpflege und war für ihn da, vor allem in den

diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin, ist mir bewusstgeworden, was ich eigentlich alles als 17-Jährige schon gemacht habe“ erzählt Natalie.

Schlechte Noten und wenig Zeit für Hausübungen

Ihre schulischen Leistungen nahmen massiv ab und trotz Unterstützung ihres Freundes, schaffte sie es nicht die Schulstufe abzuschließen.

In der Schule ließ sich Natalie nichts anmerken, keiner wusste, was zu Hause los war. Nur eine aufmerksame Lehrerin wusste Bescheid. „Sie merkte, dass ich unkonzentriert und unaufmerksam war und meine Hausübungen nicht mehr ablieferte. Auch meine Noten wurden schlechter. Zum Glück zeigte meine Lehrerin Verständnis, als meine Mutter die Situation geschildert hat. Sie

Erst im Nachhinein, während meiner Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin, ist mir bewusstgeworden, was ich eigentlich alles als 17-Jährige schon gemacht habe.

Schulferien. Es war selbstverständlich, dass sie sich um ihren Vater kümmerte.

„Erst im Nachhinein, während meiner Ausbildung zur

versuchte mich zu unterstützen soweit sie es konnte“, so Natalie. Trotz Unterstützung ihres Freundes, schaffte sie es nicht die Schulstufe abzuschließen.

Reden ist wichtig

Natalie sprach damals mit niemandem über ihre Situation zu Hause. Nicht einmal ihre beste Freundin wusste über ihren Vater Bescheid. Dabei hätte ihr Reden gutgetan. „In der Schule wollte ich mit niemandem darüber sprechen, ich wollte nicht bemitleidet werden. Ich wusste aber auch nicht, mit wem ich sonst darüber reden hätte können, einfach so.“ Nach dem Tod ihres Vaters besuchte Natalie einige Male widerwillig eine Therapeutin. Allerdings nicht lange. „So lange musste ich mit meiner Situation alleine zurechtkommen und plötzlich sollte ich mit einer wildfremden Person über meine Gefühle sprechen? Das habe ich nicht verstanden“, erzählt Natalie.



Natalie hat später erfolgreich die Ausbildung zur dipl. Gesundheits- und Krankenpflegerin abgeschlossen und arbeitete einige Jahre auf der Notambulanz eines Wiener Krankenhauses. Heute arbeitet Sie in einer Privatordination und unterstützt superhands ehrenamtlich.

Nach außen hin waren wir eine heile Familie

Anna hatte schon als Kind das Gefühl, dass in ihrer Familie etwas nicht stimmt. Ihre Mutter litt an Depressionen und einer Alkoholsucht. Die Krankheit der Mutter war immer ein Tabu.

„Nach außen hin waren wir eine heile Familie. Aber irgendwie hatte ich immer schon das Gefühl, dass etwas nicht stimmt“, erzählt Anna.*

Was nicht stimmt, kann Anna als Kind nicht genau benennen. Aber ihr fällt auf, dass sich ihre Mutter eigenartig verhält und häufig stürzt, sich dabei sogar schwer verletzt. Phasenweise ist die Mutter stark beeinträchtigt, langsam und abwesend. In schlechten Zeiten liegt sie tagelang zuhause im Bett und ist nicht ansprechbar. In guten Zeiten kann sie einem geregelten Tagesablauf und ihrer Arbeit nachgehen. Doch häufig wirkt die Mutter abwesend, erschöpft und wie ferngesteuert.

Anna versucht zu verstehen, warum ihre Mutter sich so anders verhält. Sie fragt ihren Vater, sucht Rat bei der Großmutter. Aber sie bekommt keine Antworten. Erst als Erwachsene wird Anna klar, dass ihre Mutter alkoholkrank war und an Depressionen litt. Doch in der Familie spricht man nicht darüber.

„Es wurde immer nur verleugnet oder alles schöngeredet. Alles war ein großes Geheimnis“, erzählt Anna heute.

Die Stimmung zuhause ist sehr

Aufgrund der Krankheit der Mutter gab es zu Hause kaum einen geregelten Tagesablauf, Banalitäten wie ein gemeinsames Essen oder gemeinsame Unternehmungen gab es selten.

düster und gedrückt. Die Beziehung der Eltern ist schwierig und belastet. Anna macht sich deswegen oft Vorwürfe und hat Schuldgefühle. Häufig versucht sie die Mutter aufzuheitern, will sie fröhlich stimmen. Immer öfter schlüpft sie in die Rolle der Helfenden.

Noch heute erinnert sie sich an ein Schlüsselerlebnis: Die Mutter lehnt traurig im Fernsehsessel. Im Fernsehen läuft eine Nachrichtensendung. Anna kommt ins Wohnzimmer und will ihre Mutter wieder einmal aufmuntern. Sie sagt: „Ach Mama, das Leben ist doch so schön. Es ist doch so schön auf der Welt.“ Schockiert und mit großen Augen schaut Annas Mutter sie an

und fragte sie vollkommen entsetzt, wie sie so etwas sagen kann, wo doch so viel Leid auf dieser Welt passiert. Sie zeigt auf den Fernseher, in dem ein Nachrichtenbeitrag über den Jugoslawienkrieg läuft. Anna fühlt sich plötzlich sehr beschämt und dumm.



„Niemand werde ich den Blick meiner Mutter vergessen. Ich war vollkommen knocked-out und mein Herz begann zu rasen. Ich hätte niemals mit einer solchen Reaktion gerechnet,“ erzählt Anna. „Ich war noch so klein, aber ich hatte das Gefühl, als würde sie mir das gesamte Leid dieser Erde auf die Schultern laden.“

Aufgrund der Krankheit der Mutter gab es zu Hause kaum einen geregelten Tagesablauf, Banalitäten wie ein gemeinsames Essen oder gemeinsame Unternehmungen gab es selten. Die Großmutter versucht in dieser Zeit viel abzufangen. Sie bringt die Kinder zur Schule, kocht, putzt und kümmert sich um den Haushalt. Andere Kinder werden nie eingeladen. Es gibt keine großen Geburtstagsfeiern und es werden keine Übernachtungspartys veranstaltet, wie das bei den Freunden üblich ist. Die Scham ist zu groß. Das Leben mit dem Geheimnis wird immer mehr zur Routine. Der Wunsch nach einer „normalen“ Familie wächst. Doch er bleibt ungehört.

Nach der Matura zieht Anna in eine WG, beginnt ein Studium und nabelt sich weitgehend von zuhause ab, als sie plötzlich die Nachricht vom Tod ihrer Mutter erreicht.

„Als mein Vater mich damals anrief, wusste ich, dass die Mama jetzt nicht mehr leiden muss“, erinnert sich Anna.

Der Tod der Mutter veränderte Annas Leben aufs Neue. Sie bricht schlagartig alle Zelte ab und zieht wieder ins Elternhaus ein. Sie kümmert sich um ihren Vater und um ihre kleine Schwester.

Die Krankheit der Mutter prägten Annas Kindheit wie auch ihr späteres Leben. Heute noch fühlt sich Anna oft einsam. Es fällt ihr schwer, jemanden zu vertrauen.

Auf die Fragen, wie man ihr als Kind hätten helfen können, gibt sie eine klare Antwort:

„Ich hätte als Kind jemanden gebraucht, der mich aus die-

„Redet mit euren Kindern“, rät sie allen Betroffenen. „Das ist das einzige, was in so einer Situation wirklich hilft. Kinder sollten sich nie einsam fühlen!“

sem geschlossenen System, in dem es normal war über nichts zu reden, rausreißt. Jemanden, der mit mir spricht. Der mir erklärt, was hier passiert und jemand, der sich meiner Gefühle und meiner Ängste annimmt. Ich wusste nicht, was los ist. Ich konnte mir nicht erklären, was ich fühle und ob es okay ist, das zu fühlen“, so V. heute.

„Redet mit euren Kindern“, rät sie allen Betroffenen. „Das ist das einzige, was in so einer Situation wirklich hilft. Kinder sollten sich nie einsam fühlen!“

*Aus Rücksicht auf die Familie wurde der Name von der Redaktion geändert. Anna hat studiert und arbeitet heute im künstlerischen Bereich.

Praktische Tipps

Wie können Sie pflegenden Kindern und Jugendlichen helfen?



Pflege präventiv thematisieren



Betroffene erkennen



Gespräch suchen und Vertrauen gewinnen



Auf Hilfsangebote aufmerksam machen

1 Pflege präventiv thematisieren

Es ist schwierig Young Carers zu identifizieren, aber machbar. Gerade in der Schule bietet sich die Möglichkeit, Themen wie Krankheit, Gesundheit, Pflege und Kinderrechte im Unterricht aufzugreifen und die Schülerinnen und Schüler zu sensibilisieren. Auf diesem Weg können Pädagoginnen und Pädagogen erstmals ein Bewusstsein in der Klasse dafür schaffen, was Young Carers leisten. In den Diskussionen kann der Blick darauf geschärft werden, dass sie nicht alleine sind und welche außergewöhnlichen Leistungen sie bringen. Andererseits können sie ermutigt werden, sich mit anderen auszutauschen und Unterstützung anzunehmen. Dies kann in Form von Unterrichtseinheiten, Schwerpunkttagen oder mit Hilfe von Workshops durch externe Fachkräfte erfolgen.

Wer im Bereich der Pflege und Rehabilitation oder in einer Ordination tätig ist, sollte im Rahmen des Erstgesprächs und der Pflegeanamnese gezielt danach fragen, ob Kinder und Jugendliche im Haushalt leben und helfen. Beziehen Sie Young Carers dem Alter entsprechend ins Gespräch ein. Informieren Sie über die Krankheit, die Pflegemaßnahmen und über Hilfsangebote. Hängen Sie Poster in Ihrer Praxis auf und legen Sie Infobroschüren auf bzw. hinterlassen diese bei Pflegebedürftigen. Sie können Infomaterial unter www.superhands.at anfordern.

Auswirkungen und Symptome

Betroffene erkennen **2**

Young Carers leben im Verborgenen und begreifen sich selbst kaum als Pflegenden. Sie empfinden es als selbstverständlich, positiv und stärkend, dass man sich in der Familie gegenseitig hilft, kranke Angehörige unterstützt und in Krisensituationen zusammenhält. Allerdings wird im Laufe der Krankheitsgeschichte häufig übersehen, wo und wann es notwendig wäre, eine Grenze zu ziehen, wann die Verantwortung und Aufgaben durch Art und Intensität nicht mehr altersadäquat sind und wann die Belastung für die Kinder und Jugendlichen schlichtweg zu groß ist.

Young Carers sprechen außerhalb der Familie kaum über ihre Situation, meist auch nicht mit den Schulkameraden oder engsten Freunden. Die Gründe dafür sind vielfältig: Vielen ist es unangenehm, über die Krankheit der Eltern und die Pflege zu sprechen und sie möchten nicht als „andersartig“ auffallen. Manche Kinder haben Angst, gemobbt zu werden oder sie haben schon einmal die Erfahrung gemacht. Einige Betroffene haben die – unter Umständen auch berechnete – Sorge, dass sie aus ihrem familiären Umfeld gerissen werden und in einer Pflegefamilie, einem Kinderheim oder einer betreuten WG untergebracht werden könnten. Manche Kinder empfinden ihre Lebenswelt als „normal“ und führen die von ihnen übernommenen Tätigkeiten und Pflichten zu Hause nicht auf die Krankheit eines Elternteils zurück, was besonders bei psychischen Erkrankungen der Eltern der Fall ist.

Umso wichtiger ist es Betroffene wahrzunehmen und als solche zu erkennen. Eine Hilfestellung soll die hier vorliegende Tabelle geben:

Die ständigen Sorgen um das kranke Familienmitglied, die hohe Verantwortung und die Mehrfachbelastung durch Haushalt, Pflege und Ausbildung hinterlassen bei den jungen Pflegenden ihre Spuren in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht.

Folgende Anzeichen und Verhaltensweisen können ein Hinweis sein, dass sich Kinder und Jugendliche um ein krankes Familienmitglied kümmern. Diese Auflistung soll helfen, Young Carers in ihrer Pflegeverantwortung wahrzunehmen.

Körperliche Beschwerden

- Kopfschmerzen
- Rückenschmerzen
- Schlaflosigkeit
- häufige Müdigkeit
- häufiges Kranksein
- Gewichtsverlust, Essstörungen

Psychische und emotionale Belastung

- oft traurig
- zurückgezogen
- depressive Verstimmungen
- machen sich oft Sorgen

Soziales Verhalten

- sehr reif und verantwortungsbewusst
- empathisch und zuverlässig
- hohes Selbstwertgefühl
- haben kaum Zeit für Freunde oder Freizeitaktivitäten
- kümmern sich um Geschwister
- begleiten zu Amtswegen und Arztterminen
- erledigen Haushalt
- stecken eigene Wünsche zurück
- sprechen nicht gerne über ihre Situation
- Schamgefühl wegen der Pflege
- Angst vor Mobbing oder Mobbing Erfahrung

Ausbildung und Beruf

- häufiges Zuspätkommen oder Fehlen in der Schule
- Konzentrationsschwäche
- Probleme mit Hausübungen
- plötzlicher Leistungsabfall
- wenig Anteilnahme an Schulveranstaltungen
- Schulabbruch
- Berufsausbildung wird in Abhängigkeit von Pflegeverantwortung getroffen
- hohes Interesse für Pflege- und Sozialberufe

Viele dieser Symptome können auch Hinweise auf anders gelagerte Probleme sein. In jedem Fall sollten sie Anlass sein, mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen das Gespräch zu suchen um den möglichen Ursachen nachzugehen und Hilfe anzubieten.

3 Gespräch suchen und Vertrauen gewinnen

Zuhause, in der Schule, in der Berufsausbildung und in Arztpraxen können Young Carers durch aufmerksame Pflegekräfte, Lehrende, Auszubildende, Ärztinnen und Ärzte sowie Ordinationshilfen niederschwellig identifiziert werden. Als Fachkraft in diesen Arbeitsbereichen haben Sie eine ganz besondere Rolle inne und können auf Hilfsangebote hinweisen.

Begegnen Sie den Kindern und Jugendlichen dabei auf Augenhöhe, geben Sie ihnen Zeit, sich zu äußern, hören sie aufmerksam zu und versuchen Sie, nicht zu bewerten.

Wenn Sie im Bereich Medizin und Pflege tätig sind, informieren Sie neben den Erwachsenen auch die zugehörigen Kinder und Jugendlichen über Krankheiten und pflegerische Belange, beziehen Sie diese ihrem Alter entsprechend in ihre Überlegungen und Planungen ein. Es ist wichtig für Young Carers, dass sie wahrgenommen und informiert werden.



Kommunikationstipps Verstehen und verstanden werden...

- Schaffen Sie ein angenehmes Gesprächsklima.
- Hören Sie einfach nur zu.
- Reden Sie mit den Betroffenen auf „Augenhöhe“.
- Agieren Sie sensibel und einfühlsam.
- Zeigen Sie Wertschätzung gegenüber der besonderen Pflegerolle des Young Carers.
- Betonen Sie die außergewöhnliche Leistung des Young Carers.
- Sagen Sie Vertraulichkeit zu.
- Zeigen Sie Verständnis dafür, dass sich die Krankheit der Angehörigen und die Pflegeverantwortung auf die schulischen Leistungen auswirken.
- Respektieren Sie den Wunsch des Young Carers. Es ist nicht ungewöhnlich, dass pflegende Kinder und Jugendliche zunächst keine Hilfe annehmen möchten.
- Zeigen Sie Alternativen und Unterstützungsangebote auf
- Bleiben Sie in Kontakt.
- Rufen Sie Hilfsangebote in Erinnerung.



Kommunikationsfallen

- Äußern Sie keine Vorwürfe, Beschuldigungen oder Anklagen.
- Vermeiden Sie Ermahnungen.
- Bevormunden, werten Sie nicht.
- Verurteilen Sie nicht.
- Machen Sie keinen Druck.

Auf Hilfsangebote aufmerksam machen

4

superhands war eines der ersten Hilfsangebote, das als Infodrehscheibe und erster Ansprechpartner für pflegende Kinder und Jugendliche ins Leben gerufen wurde. Unter www.superhands.at finden Young Carers Pflege- und Erste-Hilfe-Tipps einfach und kindgerecht erklärt. Young Carers sollen zwar nicht zu Pflegekräften ausgebildet werden, aber sie sollen fachlich fundierte Informationen erhalten, die sie als Betroffene ohnehin im Internet suchen. Die Seite bietet zudem eine Reihe an Informationen über Krankheiten, Pflegegeld, Hilfsangebote und Hilfsangebote wie auch Tipps für die Freizeit und die eigene Gesundheit. Aktuelle Infos und Tipps werden auch auf den Facebook und Instagramseiten von superhands thematisiert.

Beratung – kostenlos und anonym

Zudem bietet superhands Hilfe bei der Suche nach geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten. Die Beratung kann telefonisch oder per Mail in Anspruch genommen werden. Sie ist kostenlos und auf Wunsch auch anonym. Ziel von superhands ist es, Young Carers durch Information, Beratung und Vernetzung zu entlasten, Sorgen zu nehmen und ihnen wieder „Kindsein“ zu ermöglichen.

Info-Material für Schulen und Jugendvereine

Bei superhands können auch kostenlos Plakate für Infotafeln am Gang oder im Lehrerzimmer sowie Flyer zur Verteilung in der Schule angefordert werden.

Anregungen für den Unterricht sowie Hintergrundwissen und Fallbeispiele finden Interessierte in der Young-Carers-Infobox, die man beim Rote Kreuz beziehen kann. Diese Infobox zeigt sehr gut auf, wie man das Thema in den verschiedenen Unterrichtsfächern aufgreifen kann.⁴

Das Jugendrotkreuz bietet auch Pflegefit-Kurse in Schulen an. Der Pflegefit-Kurs vermittelt Jugendlichen ab der achten Schulstufe fachliche Pflegetipps und thematisiert auch den Umgang mit der eigenen Gesundheit. Der Vorteil dieser Kurse ist, dass Jugendliche sensibilisiert werden und erstmals ein Umfeld geschaffen wird, in dem sich Young Carers auch als solche empfinden und „outen“ können. Hier kann ein Denkprozess angestoßen werden, weil sie plötzlich bemerken, dass das, was sie täglich tun, Pflege ist. Der Nachteil ist, dass der Eindruck vermittelt wird, man würde Jugendliche bewusst zu Pflegenden ausbilden und deren schwierige Situation dulden. In einem Gesamtpaket mit unterschiedlichen Aktionen können die Pflegefit-Kurse aber durchaus eine gute Ergänzung sein.

Das Jugendrotkreuz bietet Young Carers jeden Sommer ein Juniorcamp⁵ an: Hier können junge Pflegende erstmals unter psychologischer Betreuung zwei Wochen Ferien machen und sich mit Gleichgesinnten austauschen.

Sich mit Gleichgesinnten treffen, austauschen und gemeinsam Spaß haben – das ist auch das Angebot des Young Carers Club vom Roten Kreuz in Wien. Pflegende Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 17 Jahren sind hier willkommen⁶

Für Kinder psychisch kranker Eltern bieten die Vereine veRRückte Kindheit⁷ sowie JoJo - Kindheit im Schatten⁸ geeignete Information, Veranstaltungen, Selbsthilfegruppen und Beratung. JoJo bietet auch Patenschaften und ein Theaterprojekt inklusiv Workshop zur Thematisierung und Sensibilisierung in Schulen an. Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter in allen Altersgruppen bietet auch der Verein HPE – Hilfe für Angehörige Psychisch Erkrankter⁹

Im Anhang dieses Handbuchs finden Sie noch weitere Hilfs- und Beratungsangebote aufgelistet.

Rechtlicher Hintergrund

Kinderrechte und Kindeswohl

Wenn Kinder und Jugendliche ihre Angehörige pflegen, kann sie das ein Stück weit ermächtigen und stärken, sofern die Aufgaben, die sie erfüllen, altersadäquat sind. Übernehmen sie allerdings über einen längeren Zeitraum zu viel Verantwortung, kann sie das auch überfordern.

Ein Blick auf die UN Menschenrechtskonvention und andere rechtliche Rahmenbedingungen hilft zu verstehen, wie weit Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung eine unbeschwerter Entfaltung und Kindheit entbehren und vor dieser besonderen Belastung zu schützen sind.

Die UN Kinderrechtskonvention

Das Übereinkommen über die Rechte des Kindes, die UN-Kinderrechtskonvention, wurde am 20. November 1989 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen angenommen. Sie wurde von allen UN-Mitgliedsstaaten – ausgenommen den USA – ratifiziert. In der Kinderrechtskonvention sind wichtige und für Kinder grundlegende Rechte und Schutzbestimmungen festgeschrieben, die im Wesentlichen auf folgenden vier Leitgedanken basieren:

- Recht auf Gleichbehandlung (Artikel 2):
- Prinzip der Orientierung am Kindeswohl (Artikel 3): Bei Entscheidungen und Maßnahmen, die Kinder betreffen, ist das Wohl des Kindes zu berücksichtigen.
- Recht auf Förderung und Entwicklung (Artikel 5 u. 6):
- Recht auf Beteiligung (Artikel 12).¹⁰

Das Grundprinzip der Orientierung am Kindeswohl (“best interest of the child”) verlangt, dass bei allen das Kind betreffende Maßnahmen das Wohl des Kindes im Vordergrund steht (Artikel 3). Dazu soll das Kind auch in Gerichts- und Verwaltungsverfahren unmittelbar oder durch eine Vertretung gehört werden (Artikel 12).

Im Hinblick auf die besondere Schutzbedürftigkeit von Kindern wird in Artikel 32 der Kinderrechtskonvention das Verbot der Kinderarbeit sowie in Artikel 19 Absatz 1 auf den Schutz vor Verwahrlosung oder Vernachlässigung hingewiesen. Zudem unterstreicht die Kinderrechtskonvention in Artikel 31 die Bedeutung von altersgemäßer Erholung und Freizeit, Spiel und Teilnahme am kulturellen und künstlerischen Leben.

UN Kinderrechtskonvention

Die wichtigsten Inhalte in Hinblick auf Young Carers einfach erklärt

Gleichheit

Alle Kinder haben die gleichen Rechte. Kein Kind darf benachteiligt werden. (Art. 2)

Gesundheit

Kinder haben das Recht gesund zu leben, Geborgenheit zu finden und keine Not zu leiden (Art. 24)

Bildung

Kinder haben das Recht zu lernen und eine Ausbildung zu machen, die ihren Bedürfnissen und Fähigkeiten entspricht (Art. 28)

Spiel und Freizeit

Kinder haben das Recht zu spielen, sich zu erholen und künstlerisch tätig zu sein (Art. 31)

Freie Meinungsäußerung und Beteiligung

Kinder haben das Recht bei allen Fragen, die sie betreffen, mitzubestimmen und zu sagen, was sie denken ((Art.12, 13)

Schutz vor Gewalt

Kinder haben das Recht auf Schutz vor Gewalt, Missbrauch und Ausbeutung (Art. 19, 32, 34)

Zugang zu Medien

Kinder haben das Recht sich alle Informationen zu beschaffen, die sie brauchen, und ihre eigene Meinung zu vertreten (Art. 17)

Schutz der Privatsphäre und Würde

Kinder haben das Recht, dass ihr Privatleben und ihre Würde geachtet werden ((Art. 16).

Österreichisches Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern

In Österreich ist die Kinderrechtskonvention 1992 mit einem Erfüllungsvorbehalt in Kraft getreten, wodurch die direkte Anwendbarkeit durch Gerichte oder Behörden nicht gegeben ist. Allerdings wurden wesentliche Elemente der Kinderrechtskonvention 2011 in die österreichische Bundesverfassung übernommen.

So werden die Kernelemente der UN-Kinderrechtskonvention im Österreichischen Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern in Artikel 1 zum Ausdruck gebracht:

Jedes Kind hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge, die für sein Wohlergehen notwendig sind, auf bestmögliche Entwicklung und Entfaltung sowie auf die Wahrung seiner Interessen auch unter dem Gesichtspunkt der Generationengerechtigkeit. Bei allen Kinder betreffenden Maßnahmen öffentlicher und privater Einrichtungen muss das Wohl des Kindes eine vorrangige Erwägung sein.¹¹

Auch das Recht des Kindes auf Anhörung und Berücksichtigung seiner Meinung wird in Artikel 4 eingeräumt.

Abhängig von der spezifischen Lebenssituation pflegender Kinder und Jugendlicher ist es möglich, dass die oben genannten Kinderrechte und Schutzbestimmungen nicht oder nur eingeschränkt gewährleistet sind. Dass die Pflege kranker Angehöriger der seelischen und sozialen Entwicklung der Kinder und Jugendlichen schaden kann, zeigen die Studien wie auch die Gespräche mit ehemaligen Betroffenen. Viele heute Erwachsene, die in ihrer Kindheit oder Jugend Angehörige gepflegt haben, berichten von den Schwierigkeiten und nehmen mitunter auch psychologische oder

psychotherapeutische Hilfe in Anspruch. Zentrale Themen sind dabei häufig die Sorge um die kranken Angehörigen, die nicht altersadäquate Verantwortung, die die Betroffenen übernommen haben, die Verkehrung der Eltern-Kind-Rolle und Angst.

Schulunterrichtsgesetz

Wenn Kinder mit chronisch kranken Eltern oder anderen Angehörigen zusammenleben und deren Unterstützung benötigt wird oder sie die Angehörigen zu einem Spitals- oder Arztbesuch begleiten müssen, kann es vorkommen, dass sie der Schule fernbleiben. Im Schulunterrichtsgesetz wird diese Möglichkeit laut § 45 (Fernbleiben von der Schule) Abs. 2 durchaus auch eingeräumt.¹²

Gleichzeitig ist es möglich, dass Eltern ihrer Obsorgepflicht aufgrund der Krankheit kaum oder gar nicht mehr nachkommen (können) und die Belastung durch die Pflege der Eltern ein Ausmaß annimmt, das das Kindeswohl gefährdet. In solchen Fällen haben Lehrende und die Schulleitung laut Schulunterrichtsgesetz § 48 die Möglichkeit bzw. die Verpflichtung, das Gespräch mit den Erziehungsberechtigten zu suchen (Verständigungspflichten der Schule).

Bundes-Kinder und Jugendhilfegesetz

Artikel §37 (1) des Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetzes regelt das Verfahren bei Kindeswohlgefährdung in Ausübung einer beruflichen Tätigkeit. Dieses definiert die Mitteilungspflicht und umfasst folgende Berufsgruppen:

- Gerichte, Behörden, Organe der öffentlichen Aufsicht
- Einrichtungen zur Betreuung oder zum Unterricht von Kindern und Jugendlichen
- Einrichtungen zur psychosozialen Beratung
- private Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe
- Kranken- und Kuranstalten
- Einrichtungen der Hauskrankenpflege

Eine Mitteilungspflicht besteht, wenn

- ein begründeter Verdacht vorliegt, dass ein konkretes Kind misshandelt, sexuell missbraucht, vernachlässigt wird oder wurde oder sonst erheblich gefährdet ist,
- die Gefährdung nicht durch eigenes fachliches Tätigwerden abgewendet werden kann und
- die Wahrnehmung der Gefährdung im Rahmen der beruflichen Tätigkeit erfolgt.

Werden in Ausübung einer beruflichen Tätigkeit begründete Anhaltspunkte für die Gefährdung des Kindeswohls wahrgenommen, suchen Sie mit dem Kind oder Jugendlichen sowie den Erziehungsberechtigten das Gespräch. Versuchen Sie soweit einzuwirken, dass die Familie bei den zuständigen Fachstellen Hilfe in Anspruch nimmt.

Eine anteilnehmende, verständnisvolle, einfühlsame und auch anerkennende Kommunikation ist eine wesentliche Voraussetzung, um das Vertrauen der Jugendlichen und des sozialen Umfelds zu gewinnen.

Es ist keine leichte Aufgabe herauszufiltern, wann das Kindeswohl gefährdet ist und wann eine Intervention notwendig ist. Sind Sie verunsichert oder sollten die Gespräche keine Früchte tragen, ziehen Sie Experten und Expertinnen und die zuständigen Behörden zu Rate.

Anlaufstellen finden Sie auf der Homepage www.superhands.at.



Hilfe und Beratungsstellen

Beratungsstellen und Aktivitäten für Young Carers und ihre Familien

superhands

Hilfe und Rat für Kinder und Jugendliche kranker Eltern
Ein Projekt der Johanniter-Unfall-Hilfe in Österreich
Anbieter: Johanniter-Unfall-Hilfe Österreich
Hotline: 0800 88 87 87
Mo und Do, 15:00 – 17:00 Uhr
www.superhands.at

Young Carers Club Wien

Wöchentliche Treffen für Jugendliche und Young Carers in Wien
Anbieter: Rotes Kreuz Wien
www.get-social.at/youngcarers

Juniorcamp

Ferienwochen für Kinder von Eltern mit schweren Erkrankungen
Anbieter: Jugendrotkreuz
www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/sommercamps/juniorcamp

Kinderburg Rapottenstein

Erholungsaufenthalt für Familien mit schwer/chronisch kranken Kindern oder Eltern
Aufenthalt mit Trauerbegleitung für Familien
Anbieter: Jugendrotkreuz
www.kinderburg-rappottenstein.at

Pflegefit – kompetent fürs Leben

Pflegekurse für Schüler und Schülerinnen ab der 8. Schulstufe
www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/pflegefit

Hilfsangebote speziell für Kinder psychisch kranker Angehöriger

veRRückte Kindheit

Die Online-Plattform bietet Information, Beratung und Selbsthilfegruppen für Jugendliche und junge Erwachsene mit psychisch kranken Eltern sowie Seminare für Mitarbeitende in psychosozialen Einrichtungen.
Anbieter: Verein HPE
Beratungsstelle: 1200 Wien, Brigittenauer Lände 50-54, Stiege 1, 5. Stock
Hotline: 01-526 42 02
www.verrueckte-kindheit.at

JoJo – Kindheit im Schatten

Hilfe für Kinder psychisch kranker Eltern und Kinder, Seminare und Patenschaften
Anbieter: Verein JoJo- Kindheit im Schatten, Salzburg
Telefon: +43 (0) 650 55 30 296 (Beratung)
Mo – Do, 08:30 und 12:00 Uhr
www.jojo.or.at

KIPKE

Beratung für Kinder psychisch kranker Eltern in Niederösterreich
Anbieter: Psychosoziale Zentren gGmbH
www.psz.co.at/beratung-behandlung/beratung-von-kindern-mit-psychisch-kranken-eltern-kipke

HPE- Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter

Information, Beratung, Erfahrungsaustausch und Selbsthilfegruppen österreichweit
Hotline: 01/526 42 02, MO, MI, DO 10:00- 15:00; DI und FR 10:00- 12:00
www.hpe.at

Hilfe für Kinder suchtkranker Eltern

Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche aus alkoholbelasteten Familien
Fortbildung für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren
Anbieter: VIVID- Fachstelle für Suchtprävention, Volkshilfe Steiermark
www.vivid.at/wissen/alkohol/kinder-in-alkoholbelasteten-familien

Miteinander Leben

Patenschaften für Kinder psychisch belasteter Eltern
www.miteinander-leben.at/angebotleistungen/patenschaft-kinder

ELCO/ KIKO

Coaching & Beratung für Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil in Oberösterreich
Anbieter: pro mente OÖ
www.elco-pmooe.at

Kinderleicht

Beratung und Unterstützung für Kinder suchtkranker Eltern
Anbieter: Caritas Tirol und Salzburg
www.caritas-salzburg.at/hilfe-angebote/armut-krisen-und-praevention/sozialpaedagogische-familienhilfe-in-tirol/kinderleicht

Weitere Hilfsangebote für Jugendliche

time4friends

Telefonhotline von Jugendlichen für Jugendliche
Anbieter: Jugendrotkreuz
Hotline 0800 700 144
Täglich von 18:00 – 20:00 Uhr
www.get-social.at/time4friends

Rat auf Draht

Beratung für Kinder und Jugendliche, rund um die Uhr, anonym und kostenlos
Anbieter: SOS Kinderdorf
Hotline 147
www.rataufdraht.at

Ö3 Kummernummer

Anbieter: Rotes Kreuz in Kooperation mit Ö3
Hotline 116 123
anonym, täglich von 12 bis 24 Uh

Literatur

- Dearden, C., & Becker, S. (2002). **Young Carers and Education**. London: Carers UK.
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). **Young Carers in the UK**. The 2004 report. London.
- Klinger B., Gottwald A. (Hg) (2015): **Projektbericht superhands 2013 – 2015**
- Gottwald A., Schneider B., Römer C., **Jahresberichte 2016 – 2018**
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H., Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg). (2012): **Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige**. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht. Universität Wien.
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Hauprich, J., Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2014): **Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige**. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Universität Wien.
- Studie über die Situation der pflegende Angehörigen in Österreich 2018** Dr. Martin Nagl –Cupal-
broshuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664

Links

- Schulunterrichtsgesetz BGBl 2011
www.jusline.at/gesetz/schug
- UN-Konvention über die Rechte des Kindes
www.kinderrechte.gv.at/kinderrechekonvention
- Übereinkommen über Rechte des Kindes
www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10001223
- www.roteskreuz.at/jugend/young-carers/infobox-young-carers
- www.get-social.at/time4friends
- www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/sommercamps/juniorencamp
- www.get-social.at/youngcarers
- www.verrueckte-kindheit.at/de/meta/ueber-uns
- www.jojo.or.at/Home.jojo_kindheitimschatten0.0.html
- www.hpe.at/home.html

Quellen

- 1 Studie: Angehörigenpflege in Österreich, BMASGK, 2018
- 2 Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastung, Georg Romer, in: Junge Pflegende; Hg: Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin 2017, S. 96
- 3 Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastung, Georg Romer, in: Junge Pflegende; Hg: Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin 2017, S. 96
- 4 www.roteskreuz.at/jugend/young-carers/infobox-young-carers/
- 5 www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/angebote/sommercamps/juniorencamp/
- 6 www.get-social.at/youngcarers
- 7 www.verrueckte-kindheit.at/de/meta/ueber-uns/
- 8 www.jojo.or.at/Home.jojo_kindheitimschatten0.0.html
- 9 www.hpe.at/home.html
- 10 Übereinkommen über die Rechte des Kindes, BGBl, Jänner 1993, www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPdf/1993_7_0/1993_7_0.pdf,
(zugegriffen 01/2018)8 www.jojo.or.at/Home.jojo_kindheitimschatten0.0.html
- 11 BGBl. I Nr. 4/2011 in der Fassung vom 24.1.2018, www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20007136,
(zugegriffen am 7.4.2020)
- 12 o.V: Schulunterrichtsgesetz. BGBl 2011. www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10009600
(zugegriffen am 20.4.2020)

Impressum

Johanniter NÖ Wien Gesundheits- und soziale Dienste mildtätige GmbH
1210 Wien, Ignaz-Köck-Str. 22
wien@johanniter.at
www.johanniter.at

Geschäftsführer: Dr. Robert Brandstetter, Robert Heindl

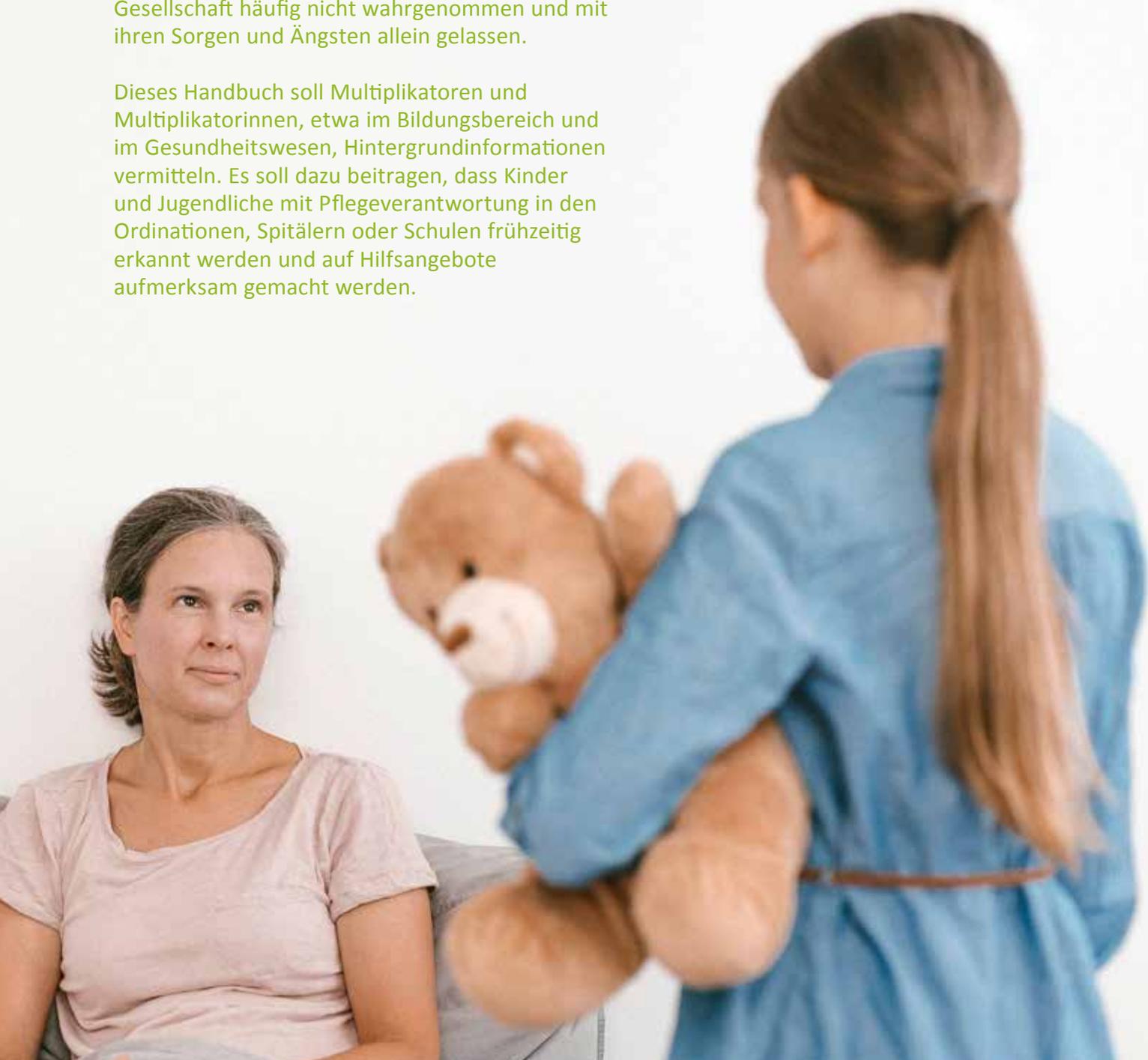
Verlagsort: Wien

Stand: 01/2020

Autorinnen und Autoren:
Mag.^a Belinda Schneider MAS
DGKP Anneliese Gottwald
DGKP Christian Römer MSc, MBA

In Österreich werden die meisten Menschen zu Hause in der Familie gepflegt. Die Last der Pflege und Betreuung tragen dabei nicht nur Erwachsene sondern auch Kinder und Jugendliche – so genannte Young Carers. Young Carers werden in unserer Gesellschaft häufig nicht wahrgenommen und mit ihren Sorgen und Ängsten allein gelassen.

Dieses Handbuch soll Multiplikatoren und Multiplikatorinnen, etwa im Bildungsbereich und im Gesundheitswesen, Hintergrundinformationen vermitteln. Es soll dazu beitragen, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in den Ordinationen, Spitälern oder Schulen frühzeitig erkannt werden und auf Hilfsangebote aufmerksam gemacht werden.



Gefördert aus Mitteln des Sozialministeriums

 **Bundesministerium**
Arbeit, Soziales, Gesundheit
und Konsumentenschutz